



Folkhälsomyndigheten

Självrapporterad hälsa och livskvalitet bland personer som lever med hiv i Sverige

En tvärsnittsstudie baserad på hälsoenkäten i det nationella kvalitetsregistret InfCareHIV



Denna titel kan laddas ner från: www.folkhalsomyndigheten.se/publicerat-material/. En del av våra titlar går även att beställa som ett tryckt exemplar, se våra [kundtjänst och köpvillkor](#). Citera gärna Folkhälsomyndighetens texter, men glöm inte att uppge källan. Bilder, fotografier och illustrationer är skyddade av upphovsrätten. Det innebär att du måste ha upphovspersonens tillstånd att använda dem.

© Folkhälsomyndigheten, 2024.

Artikelnummer: 24135

Om publikationen

Denna rapport är en tvärsnittsstudie om hälsa och livskvalitet bland personer som lever med hiv i Sverige. Rapporten baseras på svaren från hälsoenkäten i det nationella kvalitetsregistret InfCareHIV.

Utgångspunkten är Folkhälsomyndighetens uppdrag att ta fram och sprida kunskap i enlighet med den svenska nationella strategin mot hiv/aids och vissa andra smittsamma sjukdomar. Rapporten utgör en del i myndighetens kunskapsframtagning kopplad till en god och jämlik hälsa.

Rapporten riktar sig till hälso- och sjukvården samt civilsamhällets organisationer som arbetar med hivprevention och målgruppen personer som lever med hiv.

Studien har genomförts av forskarna Åsa Mellgren, vid Sahlgrenska universitetssjukhuset, Ewa Carlsson Laloo, vid Högskolan i Borås, Johanna Brännström vid Infektion/Venhälsan, Södersjukhuset och Christina Carlander, vid Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge.

Rapporten är framtagen av utredaren Manijeh Mehdiyar, vid Enheten för sexuell hälsa och hivprevention, under ledning av tillförordnad enhetschef Anna-ChuChu Schindele.

Folkhälsomyndigheten

Agneta Falk Filipsson

Tillförordnad avdelningschef, avdelningen för smittskydd och hälsoskydd

.

Innehåll

Förkortningar	6
Ordlista	7
Sammanfattning	8
Skillnader finns i ålder, kön, överföringsväg och tid för hivbehandling	8
Beskrivning av personerna som har svarat på hälsoenkäten	8
Utrikesfödda mer nöjda med sin fysiska hälsa	9
Sämre följsamhet till behandling och mer upplevelse av biverkningar hos utrikesfödda ...	9
Olika faktorer kan påverka jämförelsen mellan utrikesfödda än svenskfödda som genomfört hälsoenkäten	9
Förslag på utvecklingsområden	10
Summary	11
There are differences in respect of age, gender, transmission route and length of time of HIV treatment.....	11
Description of the individuals who responded to the health survey	11
Foreign-born individuals more satisfied with their physical health.....	11
Poorer treatment adherence and more experience of side effects among foreign-born individuals	12
Fewer foreign-born than Swedish-born individuals completed the health survey, something that may influence the results.....	12
Suggested development areas	12
Bakgrund.....	14
Hiv i världen	14
Hiv i Sverige	14
Faktorer som är associerade med följsamhet till behandling och biverkningar	15
Hiv och dess koppling till livskvalitet.....	15
Kunskapsbehov	16
Syfte	17
Metod.....	18
Nationellt kvalitetsregister – InfCareHIV	18
Hälsoenkäten	18
Dataanalys och statistisk metod.....	18

Etiska överväganden.....	19
Resultat.....	20
Skillnader mellan svenskfödda och utrikesfödda	20
Beskrivning av personerna som har svarat på hälsoenkäten	21
Hälsoenkätens resultat.....	21
Fysisk hälsa	21
Psykisk hälsa.....	22
Sexuell hälsa.....	23
Följsamhet till hivbehandling	24
Biverkningar.....	25
Diskussion	27
Variationen i den fysiska hälsan	27
Den psykiska hälsan och dess associerade faktorer.....	27
Faktorer som kan påverka nöjdheten med sexuell hälsa.....	29
Sämre följsamhet och upplevelse av biverkningar vanligare bland utrikesfödda	29
Sena hivdiagnoser bland utrikesfödda.....	30
Hälsorelaterad livskvalitet och nöjdhet med vården.....	31
Metoddiskussion.....	32
Metod och urval	32
Styrkor och svagheter	32
Slutsatser	34
Förslag på utvecklingsområden.....	34
Referenser.....	35
Referenser.....	Fel! Bokmärket är inte definierat.

Förkortningar

AIDS – acquired immunodeficiency syndrome

ART – antiretroviral behandling (antiretroviral therapy)

CD-4-cell – T-hjälparcell, T-lymfocyter som finns i blodet

CI – konfidensintervall

Dnr – diarienummer

Hiv – humant immunbristvirus

Hiv-RNA – hiv-ribonukleinsyra (human immunodeficiency virus ribonucleic acid);
hivvirusets arvsmassa som man kan mäta i kroppsvätskor

Li-Sat 11 – life satisfaction scale 11

OR – oddsratio

PROM – patientrapporterade utfallsmått

SKR – Sveriges Kommuner och Regioner

SRHR – sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter

UNAIDS – The Joint United Nations Programme on HIV/AIDS

U=U – oupptäckbar lika med oöverförbar (undetactable equals untransmittable)

WHO – World Health Organization

Ordlista

Agenda 2030 – FN:s övergripande vision för hur världen ska se ut år 2030. Agenda 2030 med 17 globala mål för hållbar utveckling antogs av FN:s medlemsländer i september 2015. Målen handlar bland annat om att utrota fattigdom och hunger, förverkliga de mänskliga rättigheterna för alla, uppnå jämställdhet och egenmakt för alla kvinnor och flickor samt säkerställa ett varaktigt skydd för planeten och dess naturresurser.

Följsamhet – att följa medicinering enligt läkarordination.

InfCareHIV – nationellt kvalitetsregister för uppföljning, behandling, hälsa och livskvalitet bland alla som lever med hiv i Sverige.

Icke-vita personer – personer med mörkare hudfärg i olika grader än den vita europeiska hudfärgen. Begreppet vit har använts i Europa sedan 1600-talet, i samband med kolonialismen. Detta har senare lett till att begreppet icke-vit (non-white) har utvecklats inom forskning för att indikera maktordning, privilegier och diskriminering av människor utifrån hudfärg.

Intersektionellt stigma – ett begrepp som förklarar flera stigma och maktordningar som samverkar och skapar ett komplext system av exkludering och förtryck hos socialt marginaliserade grupper.

Kohort – en grupp personer i en studie.

Marginaliserade grupper – individer och grupper med lägre social status och mindre makt som har svårt att påverka sin livssituation.

Missade doser – missade medicindoser som ska tas regelbundet enligt läkarordination och inte tas under en viss tid.

Multivariabel – när fler än en variabel åt gången används i en statistisk analys.

Odds – sannolikhet inom matematisk statistik.

Regressionsanalys – statistikmodell för att analysera samband mellan en eller fler oberoende variabler och en eller fler beroende variabler.

Sena hivdiagnoser – när individen vid sitt första positiva hivtest har ett CD4-celltal under 350 celler/ μ l eller en aidsdefinierande diagnos.

Stigma – attribut hos en individ som av samhällets dominerande grupp uppfattas som avvikande och negativt.

Univariabel – när enbart en variabel används i statistisk analys.

Urvalsfel (selektionsbias) – när en studie bygger på ett urval personer som inte är representativt för hela populationen.

Sammanfattning

Utgångspunkten för den här rapporten är den nationella strategin mot hiv/aids och vissa andra smittsamma sjukdomar. I strategin är personer som lever med hiv en prioriterad målgrupp att nå för att minimera stigma och diskriminering relaterad till hiv. Därmed är förbättrad livskvalitet för personer som lever med hiv i Sverige centralt.

Syftet med denna studie är att kartlägga självrapporterade upplevelser av hälsa, följsamhet till behandling och upplevelse av biverkningar bland personer som lever med hiv samt analysera eventuella skillnader mellan svenskfödda och utrikesfödda som lever med hiv i Sverige. Studien genomfördes som en tvärsnittsanalys av svaren på hälsoenkäten i det nationella kvalitetsregistret InfCareHIV om patienternas fysiska, psykiska och sexuella hälsa samt följsamhet till behandling och upplevelser av biverkningar.

Skillnader finns i ålder, kön, överföringsväg och tid för hivbehandling

År 2020 var 7 766 vuxna, 18 år eller äldre, inkluderade i InfCareHIV. En deskriptiv analys av data visar sociodemografiska skillnader mellan utrikesfödda och svenskfödda som lever med hiv i Sverige. 64 procent av de inkluderade patienterna är utrikesfödda och 36 procent är svenskfödda.

Utrikesfödda är yngre med en medelålder på 49 år, jämfört med svenskfödda med en medelålder på 56 år. Kvinnor är överrepresenterade bland utrikesfödda medan män är överrepresenterade bland svenskfödda. Heterosexuell överföringsväg är vanligast bland utrikesfödda, medan homosexuell överföringsväg är vanligast bland svenskfödda. Grupperna skiljer sig också i tid man har levt med hiv och hur länge man har fått antiretroviral behandling (ART). Av den tid man levt med hiv har svenskfödda haft längre antiretroviral behandling jämfört med utrikesfödda som lever med hiv.

Beskrivning av personerna som har svarat på hälsoenkäten

Av 7 766 personer över 18 år, som levde med hiv i Sverige under 2020 hade 2 145 (27,6 procent) genomfört hälsoenkäten i InfCareHIV. I gruppen svenskfödda personer som lever med hiv hade 38 procent av männen (868 av 2 262) och 27 procent av kvinnorna genomfört hälsoenkäten (125 av 457). Hos de utrikesfödda hade 26 procent (629 av 2 409) av männen och 20 procent (503 av 2 556) av kvinnorna genomfört hälsoenkäten. De som erbjudits enkäten var äldre (medelålder 50,2 år) än de som inte erbjudits att genomföra hälsoenkäten (medelålder 48,8).

Utrikesfödda mer nöjda med sin fysiska hälsa

Resultaten visar att andelen av de som besvarade hälsoenkäten och som uppgav att de var nöjda eller mycket nöjda med sin fysiska hälsa var 61,8 procent. Av de utrikesfödda var 68,1 procent nöjda eller mycket nöjda jämfört med 54,5 procent av de svenskfödda.

Andelen som besvarade hälsoenkäten och uppgav att de var nöjda eller mycket nöjda med sin psykiska hälsa var 64,4 procent. Det fanns inga statistiskt signifikanta skillnader mellan svenskfödda och utrikesfödda i att vara nöjd med sin psykiska hälsa, 63,5 procent jämfört med 65,1 procent. Högre ålder var positivt associerad med självskattad god psykisk hälsa och kvinnor beskrev en sämre psykisk hälsa än män i båda grupperna.

Andelen som besvarade hälsoenkäten och uppgav att de var nöjda eller mycket nöjda med sin sexuella hälsa var 51,6 procent. Andelen utrikesfödda var mer nöjda, 57,1 procent, jämfört med svenskfödda, 45,4 procent, en skillnad som inte längre var signifikant i den multivariabla analysen då man tog hänsyn till andra faktorer i analysen såsom kön och överföringsväg.

Sämre följsamhet till behandling och mer upplevelse av biverkningar hos utrikesfödda

Följsamhet till hivbehandling besvaras i hälsoenkäten med antal missade doser senaste veckan. Resultaten visar att antalet som besvarat att de missat 1–2 doser senaste veckan var 14 procent hos utrikesfödda, jämfört med 7 procent hos svenskfödda. Vidare hade 2 procent av utrikesfödda som besvarat frågan missat 3 eller fler doser senaste veckan, jämfört med 0,6 procent av svenskfödda. I den multivariabla analysen hade utrikesfödda dubbelt så hög sannolikhet att ange missade doser som svenskfödda. Det fanns också samband mellan missade doser, lägre ålder och fler levda år med hiv.

Av de som besvarat frågan om biverkningar upplevde totalt 12,2 procent att de upplevde någon form av biverkning av sina hivläkemedel. Högre andel utrikesfödda upplevde biverkningar (14 procent) än svenskfödda (10,2 procent). Detta ställer krav på bättre stöd och kommunikation till utrikesfödda som lever med hiv.

Olika faktorer kan påverka jämförelsen mellan utrikesfödda än svenskfödda som genomfört hälsoenkäten

Förväntningar på hälsa, språksvårigheter och att färre utrikesfödda erbjudits att genomföra hälsoenkäten kan påverka resultaten av jämförelsen mellan grupperna. Dessutom var andel som genomförde hälsoenkäten högre bland svenskfödda (36 procent) jämfört med utrikesfödda (23 procent). Detta kan medföra en bias i jämförelsen av självrapporterad hälsa mellan grupperna.

Förslag på utvecklingsområden

Utifrån resultaten i denna studie har Folkhälsomyndigheten identifierat följande utvecklingsområden för att stärka förutsättningar till en god och jämlik hälsa bland personer som lever med hiv i Sverige:

- Uppföljning av följsamhet till behandling och upplevelser av biverkningar genom studier i samarbete med infektionsklinikerna, och med särskilt fokus på utrikesfödda, bedöms kunna öka förutsättningarna för en jämlik och hälsofrämjande hälso- och sjukvård.
- Stärkt individanpassat stöd som innebär att individen har en aktiv roll i sin behovsanalys och bättre kommunikation med personer som lever med hiv bör utvecklas generellt såväl som med särskilt fokus på utrikesfödda. Detta bedöms kunna leda till förbättrad följsamheten till behandling.
- Vidareutveckling av hälsoenkäten i InfCareHIV för att nå alla grupper som lever med hiv. Hälsoenkäten i InfCareHIV bedöms vara ett bra redskap för att följa upp jämlik vård och öppnar för ett årligt hälsosamtal om patientens hela hälsa, inklusive sexuell hälsa.

Summary

The purpose of this study is to investigate self-reported health, treatment adherence and experiences of side effects among individuals living with HIV, and to analyse possible differences between Swedish-born and foreign-born individuals living with HIV in Sweden. The study was carried out as a cross-sectional analysis of responses to the health survey in the national quality registry InfCareHIV concerning patients' physical, mental and sexual health, treatment adherence and experiences of side effects.

There are differences in respect of age, gender, transmission route and length of time of HIV treatment

In 2020, 7,766 adults, 18 years of age or older, were included in InfCareHIV. A descriptive analysis of the data shows sociodemographic differences between foreign-born and Swedish-born individuals living with HIV in Sweden. Of the included patients, 64 percent are foreign-born and 36 percent are Swedish-born.

Foreign-born individuals are younger, on average 49 years of age, while Swedish-born individuals are on average 56 years of age. Women are overrepresented among foreign-born, while men are overrepresented among Swedish-born individuals. Heterosexual transmission is the most common route among foreign-born individuals, while homosexual transmission is the most common route among Swedish-born individuals.

Description of the individuals who responded to the health survey

Out of 7,766 individuals living with HIV in Sweden during 2020, 2,145 (27.6 percent) had completed the health survey in InfCareHIV. In the group of Swedish-born individuals, 38 percent of the men (868 of 2,262) and 27 percent of women had completed the health survey (125 of 457). Among foreign-born, 26 percent (629 of 2,409) of the men and 20 percent (503 of 2,556) of the women had completed the health survey. Those who had completed the health survey were older (on average 50.2 years of age) than those who had not completed the health survey (on average 48.8 years of age).

Foreign-born individuals more satisfied with their physical health

The results show that those who completed the health survey and were satisfied or very satisfied with their physical health was 61.8 percent. Foreign-born individuals were more satisfied than Swedish-born – 68.1 percent compared with 54.5 percent of Swedish-born individuals.

The proportion that was satisfied or very satisfied with their mental health was 64.4 percent. However, there was no statistically significant difference between

Swedish-born and foreign-born individuals in terms of satisfaction with their mental health, 63.5 percent compared with 65.1 percent. Higher age was positively associated with self-rated good mental health and women reported worse mental health than men in both groups did.

Those who completed the health survey and were satisfied or very satisfied with their sexual health were 51.6 percent. More foreign-born were satisfied, 57.1 percent, compared with Swedish-born, 45.4 percent. Though the difference was no longer significant with multivariable analysis when other factors such as gender and transmission route were included.

Poorer treatment adherence and more experience of side effects among foreign-born individuals

Adherence to HIV treatment is reported in the health survey through the number of doses missed during the most recent week. The results show that the proportion missing 1-2 doses during the most recent week was 14 percent among foreign-born individuals, compared with 7 percent among Swedish-born. Furthermore, 2 percent of foreign-born individuals had missed 3 or more doses during the most recent week, compared with 0.6 percent of Swedish-born. In the multivariable analysis, foreign-born individuals were twice as likely to report missed doses as those born in Sweden were. There were also correlations between missed doses, lower age, and more years living with HIV.

Among those who had answered the question about side effects, 12.2 percent experienced some form of side effect from their HIV medication. A higher proportion of foreign-born individuals experienced side effects (14 percent) than of Swedish-born individuals (10.2 percent).

Fewer foreign-born than Swedish-born individuals completed the health survey, something that may influence the results

Expectations concerning health, language difficulties, and the fact that fewer foreign-born individuals were invited to participate in the health survey may affect the results of the comparison between the groups. Moreover, the proportion completing the health survey was higher among Swedish-born individuals (36 percent) compared to Swedish-born (23 percent). These factors could cause bias in the comparison of self-reported health between the groups.

Suggested development areas

Follow-up of adherence to treatment and experiences of side effects through studies in collaboration with the infectious disease clinics, and with a particular focus on foreign-born, is considered to be able to increase the conditions for health equity and health-promoting healthcare, with the aim of mapping the scope and causes.

Strengthened individually tailored support and better communication with people living with HIV, generally as well as with special focus on foreign-born. This is considered to be able to lead to improved adherence to treatment.

Further development of the health survey in InfCareHIV to reach all groups living with HIV. The health survey in InfCareHIV is considered to be a good tool for following up on equal care and opens up an annual health discussion about the patient's entire health, including sexual health.

Bakgrund

Folkhälsomyndigheten följer målgruppen personer som lever med hiv, med utgångspunkt i Nationell strategi mot hiv/aids och vissa andra smittsamma sjukdomar (1). I den nationella strategin lyfts ett antal prioriterade målgrupper, bland annat utrikesfödda. Strategin har som övergripande mål att begränsa spridning av hiv och andra sexuellt överförda och blodburna infektioner, samt begränsa konsekvenserna av dessa för samhället och den enskilda (1).

Folkhälsomyndigheten verkar också för en jämlik och hälsofrämjande hälso- och sjukvård enligt målområde 8 i den nationella folkhälsopolitiken (2).

Hiv i världen

Hiv (human immunodeficiency virus) är en kronisk sjukdom med lång förväntad livslängd för dem som får sin diagnos i tid och har tillgång till hivbehandling (3). Globalt är hiv orsak till hög sjuklighet och dödlighet, och den högsta incidensen och prevalensen finns i Afrika, söder om Sahara (4).

Välbehandlad hiv kan inte överföras sexuellt (5). Internationellt används förkortningen U=U (Undetectable equals Untransmittable) som en beskrivning på att välbehandlad hiv inte överförs vid sex. Det finns ingen risk för överföring av hiv vid vaginala och anala samlag för personer med välbehandlad hiv (6).

Behandling av hiv är således avgörande för hivprevention. Därtill är det även en avgörande faktor för hälsa och livskvalitet bland personer som lever med hiv.

Inför år 2030 har UNAIDS justerat målen till att 95 procent ska känna till sin hivinfektion, 95 procent av dessa ska ha tillgång till ART och 95 procent av de med ART ska uppnå behandlingsmålet, det vill säga en hiv-RNA-nivå under 50 kopior/ml (4). Som en följd av ökad överlevnad och bättre global tillgång till ART har ett fjärde mål lagts till: att 95 procent av de som lever med hiv ska ha en god hälsorelaterad livskvalitet (7).

Hiv i Sverige

I Sverige rapporteras ungefär 400–500 nya fall av hiv varje år. Över hälften av alla nya hivfall i Sverige finns bland personer som har fått hivinfektionen innan de migrerade till Sverige (8). Personer som lever med hiv i Sverige är en heterogen grupp. Totalt är 65 procent av dem utrikesfödda (9), vilket är en av de högsta siffrorna i Europa.

År 2017 var Sverige var ett av de första länderna att uppnå UNAIDS tre ”90-mål”. Det innebär att 90 procent som lever med hiv ska känna till sin hivinfektion, 90 procent av dessa ska ha tillgång till ART och 90 procent av de med ART ska uppnå behandlingsmålet om kontinuerliga omätbara virusnivåer (10). Redan 2019 uppnådde 94,5 procent av de som fick hivbehandling i Sverige behandlingsmålet hiv-RNA-nivå under 50 kopior/ml. Och om man utgår från ECDCs behandlingsmål hiv-RNA-nivå under 200 kopior/ml, når 98 procent målet (9). 2023 är den svenska

hivvården nära att nå UNAIDS tre nya ”95-mål” Vilket innebär att 95 procent som lever med hiv ska känna till sin hivinfektion, 95 procent av dessa ska ha tillgång till ART och 95 procent av de med ART ska uppnå behandlingsmålet om kontinuerliga omätbara virusnivåer (9). Trots det är kunskapen om att välbehandlad hiv inte överförs via sex låg bland den allmänna befolkningen i Sverige (11).

Faktorer som är associerade med följsamhet till behandling och biverkningar

Studier från andra europeiska länder visar att utrikesfödda har haft sämre tillgång till hivbehandling och sämre behandlingsresultat än inrikesfödda (12, 13).

InfCareHIV:s årsrapport för 2019 visar att det finns skillnader även i Sverige, där 96,7 procent av svenskfödda uppfyllde behandlingsmålet efter minst 6 månaders behandling jämfört med 93 procent av utrikesfödda (9).

En tidigare InfCareHIV-studie från 2012–2014 har visat att självrapporterad följsamhet i hälsoenkäten korrelerar väl med behandlingsresultat (14). Optimal följsamhet till hivbehandling var associerat med att ha fått hiv vid heterosexuellt sex, vara född i Sverige, ha manligt kön, inte uppleva några biverkningar och vara nöjd med sin vårdgivare (14).

Att uppleva biverkningar av sin behandling kan vara associerat med sämre följsamhet till hivbehandling (15). Bland personer som lever med hiv i Sverige har andelen som upplevde biverkningar av hivbehandling minskat över tid, från 32 procent år 2011 till 15 procent år 2017 (16). I denna studie fanns även ett samband mellan fysisk och psykisk hälsa och upplevda biverkningar, och studien visade också att individens definition av en biverkning var betydligt vidare än vad man traditionellt mäter och anger i läkemedelsstudier (16).

Hiv och dess koppling till livskvalitet

Individens livskvalitet påverkas av fysisk hälsa, psykologiskt tillstånd, sociala relationer och livsmiljö på ett komplext sätt (17). Europeiska studier har visat lägre hälsorelaterad livskvalitet hos människor som lever med hiv jämfört med befolkningen i övrigt (18, 19). Detta är beroende av olika faktorer, såsom socioekonomi, psykisk hälsa, upplevelse av stigma och samsjuklighet (20).

I Sverige genomfördes 2014 en kvantitativ enkätstudie med 1 096 personer som lever med hiv för att undersöka faktorer associerade med god livskvalitet. En majoritet upplevde hög livskvalitet men hivrelaterade faktorer som stigma och missnöje med sexlivet påverkade livskvaliteten negativt (21). Även faktorer som hemlöshet, alkoholöverkonsumtion och andra sjukdomar påverkade livskvaliteten negativt. I studien sågs inga skillnader i självrapporterad livskvalitet mellan svenskfödda och utrikesfödda eller mellan män och kvinnor, det var dock färre kvinnor som deltog i studien (29 procent). Även utrikesfödda var underrepresenterade (41 procent) jämfört med den totala gruppen av personer som lever med hiv i Sverige (65 procent) (9, 21).

Hiv kan också påverka en persons livskvalitet relaterat till sexuell hälsa. En kvalitativ studie om sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter (SRHR) hos kvinnor som lever med hiv i Sverige visade att det inte är hiv som virusinfektion eller sjukdom som begränsar livet utan föreställningar och okunskap om hiv hos andra människor som påverkar kvinnornas SRHR negativt (22). Därtill visar studien att bristande kunskap om hiv inom hälso- och sjukvården, inte minst bland vårdpersonal som arbetar med SRHR, innebär minskat stöd för kvinnor som lever med hiv (22). Resultatet av en annan kvalitativ studie om migranter som lever med hiv i Sverige visar att utmaningar i att etablera sig i det nya samhället upplevs vara större än utmaningar i att leva med hiv. Detta i kombination med olika former av diskriminering och rasism kan påverkalivsvillkoren negativt för migranter som lever med hiv i Sverige (23).

En faktor som är associerad med bättre hälsorelaterad livskvalitet är hivbehandling, vilket visats i många studier i - Kuba (24), Pakistan (25), Colombia (26) och Sydafrika (27). Förutom ökad livskvalitet och förbättrad hälsa för den enskilda innebär hivbehandling även att färre riskerar att få hiv. Den viktigaste faktorn, förutom tillgång till hivbehandling, för hälsa och överlevnad vid hiv är att upptäcka hiv i tid, innan immunförsvaret har försämrats till nivåer där man kan drabbas av aids (acquired immunodeficiency syndrome) (28). Aids är ett sjukdomstillstånd som innebär att sekundära infektioner eller tumörer uppstår eftersom immunförsvaret är mycket försvagat, sk opportunistiska infektioner/tumörer. Vid sent diagnosticerad hiv ses såväl en ökad sjuklighet som en förhöjd risk att dö i förtid. Dödligheten för dessa individer är som högst första året efter diagnos, men en förhöjd risk ses även på sikt för dem där immunförsvaret inte förmår återhämta sig trots hivbehandling (29).

Kunskapsbehov

Olika studier i Sverige visar att självrapporterad livskvalitet bland personer som lever med hiv är relativt hög, men att livet med hiv utgör stora utmaningar som påverkar livskvaliteten negativt (21, 30). Därtill är det en relativt hög andel utrikesfödda som lever med hiv i Sverige (1), och det finns ett behov av ökad och aktuell kunskap om hälsorelaterad livskvalitet hos dessa. Kunskapen är även viktig utifrån det systematiska arbetet för jämlik hälsa som har sin utgångspunkt i det folkhälsopolitiska målet, och bygger på att skapa samhällseliga förutsättningar för en god och jämlik hälsa i hela befolkningen.

Syfte

Syftet med denna studie är att kartlägga befintliga data utifrån hälsoenkäten i det nationella kvalitetsregistret InfCareHIV om självrapporterad hälsa om bland annat fysisk, psykisk och sexuell hälsa samt följsamhet till behandling och eventuella biverkningar. Därtill görs jämförelser mellan svenskfödda och utrikesfödda för dessa olika mått.

Frågeställningarna som rapporten utgår från är:

- Hur uppskattar personer som lever med hiv sin fysiska, psykiska och sexuella hälsa generellt i relation till följande variabler: ålder, kön, smittväg, födelseland, missade doser, biverkningar, delaktighet i behandling och nöjdhet med vården?
- Vilka skillnader och likheter finns det mellan svenskfödda och utrikesfödda vad gäller ovan nämnda variabler?

Metod

Studien genomfördes som en tvärsnittsstudie baserad på en självrapporterad hälsoenkät samt data från det nationella kvalitetsregistret InfCareHIV.

Nationellt kvalitetsregister – InfCareHIV

I Sverige genomförs uppföljning av behandling, behandlingsutfall, hälsa och livskvalitet bland alla som lever med hiv genom kvalitetsregistret InfCareHIV. Förutom ett kvalitetsregister, utgör registret också ett kliniskt beslutsstöd inom vården.

Hälsoenkäten

Hälsoenkäten är konstruerad för att täcka in faktorer som är viktiga för hälsa, vård och behandling för personer som lever med hiv. Hälsoenkäten har utarbetats i samarbete mellan läkare, psykologer och sjuksköterskor med erfarenhet av att arbeta med personer som lever med hiv, tillsammans med representanter för patientorganisationer. Den är översatt till nio språk och vid behov används en professionell tolk för att svara på hälsoenkäten. Målet är att alla som inkluderas i InfCareHIV ska erbjudas att svara på hälsoenkäten årligen antingen via dator vid den behandlande kliniken, på papper eller via 1177.

Hälsoenkäten innehåller patientrapporterade utfallsmått med självrapporterad skattning av fysisk (kroppslig) och psykisk hälsa, nöjdhet med sexliv (med eller utan partner). Därefter följer frågor om huruvida patienten som har hivbehandling, upplever biverkningar eller inte samt en gradering av eventuella besvär. Följsamhet till behandling utvärderas med antal missade doser senaste veckan. Därefter kommer frågor om patientens delaktighet i planering och genomförande av sin vård och behandling och om hen är nöjd med sin vård och behandling. När patienten har besvarat frågorna i hälsoenkäten visas resultatet visuellt i det kliniska beslutsstödet och utgör ett underlag för samtal mellan patienten och en läkare eller sjuksköterska.

Hälsoenkätens frågor om fysisk och psykisk hälsa samt nöjdhet med sexlivet är hämtade från instrumentet Li-Sat 11, som skattar livskvalitet och är validerat i en svensk kontext av Fugl-Meyer et al. (31). I hälsoenkäten mäts följsamhet till ART genom att patienten uppger antal missade doser senaste veckan, vilket är en validerad och rekommenderad metod för att mäta följsamhet (32).

Dataanalys och statistisk metod

Från registerdata valdes variablerna ålder, kön, födelseland, överföringsväg, år sedan första positiva hivtest, år sedan ankomst till Sverige, år sedan första antiretrovirala behandling påbörjades, plasma hiv-RNA, CD4-celltal (första värde vid diagnos), nadir (lägsta någonsin) och nuvarande värde. Från hälsoenkäten inkluderades alla variabler, se hälsoenkäten i bilaga 1.

Dataanalysen gjordes i flera steg. I det första steget gjordes en deskriptiv analys av sociodemografiska data vad gäller kön, ålder, smittväg, bakgrund (svenskfödd, utrikesfödd) samt skillnaderna mellan dessa två grupper. I nästa steg analyserades enkätsvaren för respektive variabler (fysisk hälsa, psykisk hälsa, sexuell hälsa, delaktighet i vården, missade doser och biverkningar) för hela gruppen samt skillnader mellan svenskfödda och utrikesfödda som lever med hiv. Univariabel och multivariabel logistisk regression användes för att analysera associationer mellan patientkaraktäristika, kliniska data och hälsoenkätsfrågor. Hos de patienter som besvarat hälsoenkäten under 2020 användes den senast besvarade. Se bilaga 2 för statistikmetod.

Personer med migrationserfarenhet eller migranter avser personer som är födda utrikes och har föräldrar födda utrikes samt personer födda i Sverige som har minst en förälder som är född utrikes. I InfCareHIV saknas emellertid uppgifter om föräldrars ursprungsland. Utrikesfödda i denna studie är begränsade till personer som är födda utrikes, alltså har sitt ursprung utanför Sverige.

Etiska överväganden

Hälsoenkäten i InfCareHIV används som en del i rutinomhändertagandet av personer som lever med hiv inom den svenska hivvården. Data inhämtas direkt från det nationella kvalitetsregistret InfCareHIV och hanteras på ett sådant sätt att de som svarat på hälsoenkäten inte kan identifieras. Denna studie har således inte inneburit några extra åtgärder eller obehag runt den enskilde patienten (eller för deltagarna). Etikprövningsmyndigheten beviljade etiskt godkännande för studien, dnr 2021-03956.

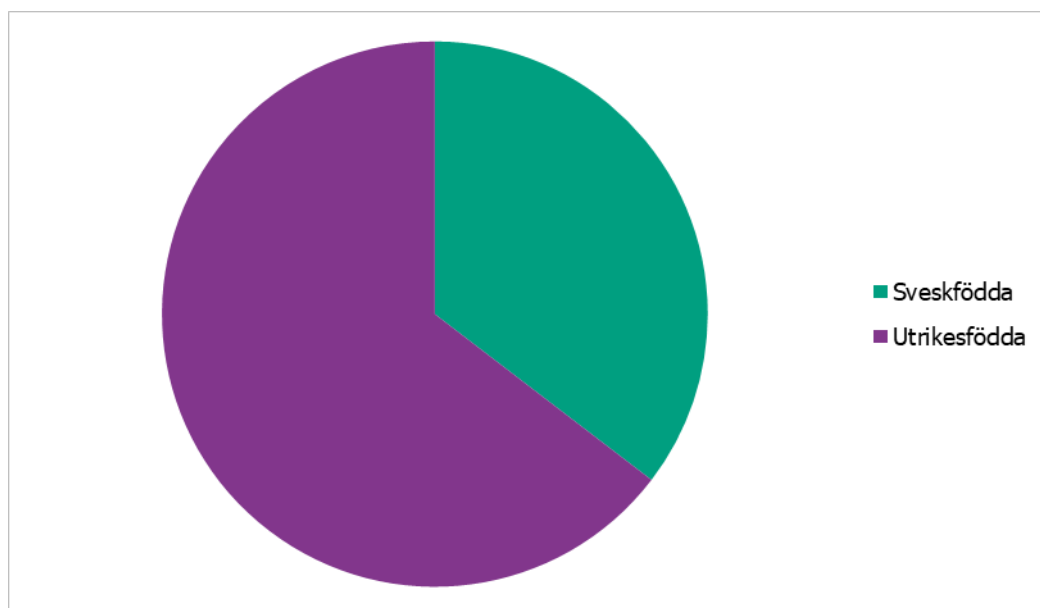
Att beskriva skillnader mellan olika grupper av människor kan uppfattas stigmatiserande. Samtidigt är det en fördel att öka kunskapen om sociodemografiska skillnader kopplat till upplevelser av hälsa och erfarenheter av hivvården, eftersom det kan leda till att förbättra vården för marginaliserade grupper och minska ojämlikhet i hälsa. Därmed ger studien möjlighet att identifiera nödvändiga insatser för att skapa jämlik vård och bättre hälsa.

Resultat

År 2020 var 7 766 vuxna, 18 år eller äldre, anknutna/inkluderade i InfCareHIV. Födelseland var inte ifyllt för 85 personer och de har exkluderats från tabeller och analyser.

Medelåldern i den totala gruppen vuxna personer som lever med hiv i Sverige och som inkluderats i InfCareHIV var 49 år. Andelen utrikesfödda var 64,6 procent och medelåldern var 46 år. Medelåldern för svenskfödda var 56 år, se figur 1.

Figur 1. Andel personer över 18 år som levde med hiv i Sverige 2020 var 7 681. Andel svenskfödda var 34,50 procent respektive utrikesfödda 64,60 procent.



Majoriteten av den totala gruppen personer som lever med hiv i Sverige och som återfinns i InfCareHIV hade fått hiv via heterosexuell överföringsväg (52,1 procent), följt av homo- eller bisexuell överföringsväg (32,9 procent). Den genomsnittliga tiden för att ha levt med känd/diagnosticerad hiv var 14 år, och tiden sedan första hivbehandling var i genomsnitt 11,5 år. Andelen med en hiv-RNA-nivå under 50 kopior var 90,2 procent, inklusive nydiagnostiserade som inte hunnit påbörja ART och de som haft ART mindre än 6 månader. Under 2020 tillkom 328 nya personer i InfCareHIV varav 158 (48,2 procent) var nydiagnostiserade i Sverige, av vilka 46 (29 procent) var svenskfödda.

Skillnader mellan svenskfödda och utrikesfödda

Överlag syns skillnader mellan svenskfödda och utrikesfödda i den totala kohorten. De som var födda utomlands var i genomsnitt cirka 10 år yngre än de som var födda i Sverige. Av de som var svenskfödda var 83,2 procent män och bland utrikesfödda var motsvarande siffra 48,5 procent. Hos de svenskfödda var homo- eller bisexuell överföringsväg vanligast, 51,8 procent, medan heterosexuell överföring var vanligast, 61,8 procent hos utrikesfödda.

Beskrivning av personerna som har svarat på hälsoenkäten

Av 7 766 personer som levde med hiv i Sverige under 2020 hade 2 145 (27,6 procent) genomfört hälsoenkäten i InfCareHIV. I gruppen svenskfödda personer som lever med hiv hade 38 procent av männen (868 av 2 262) och 27 procent av kvinnorna genomfört hälsoenkäten (125 av 457). Hos de utrikesfödda hade 26 procent (629 av 2 409) av männen och 20 procent (503 av 2 556) av kvinnorna genomfört hälsoenkäten. Kvinnor svarade hälsoenkäten i mindre utsträckning än män i både grupperna och utrikesfödda kvinnors enkätsvar var lägst (20 procent av utrikesfödda jämfört med 23% av svenskfödda kvinnor). De som svarat på enkäten var äldre (medelålder 50,2 år) än de som inte svarat på hälsoenkäten (medelålder 48,8).

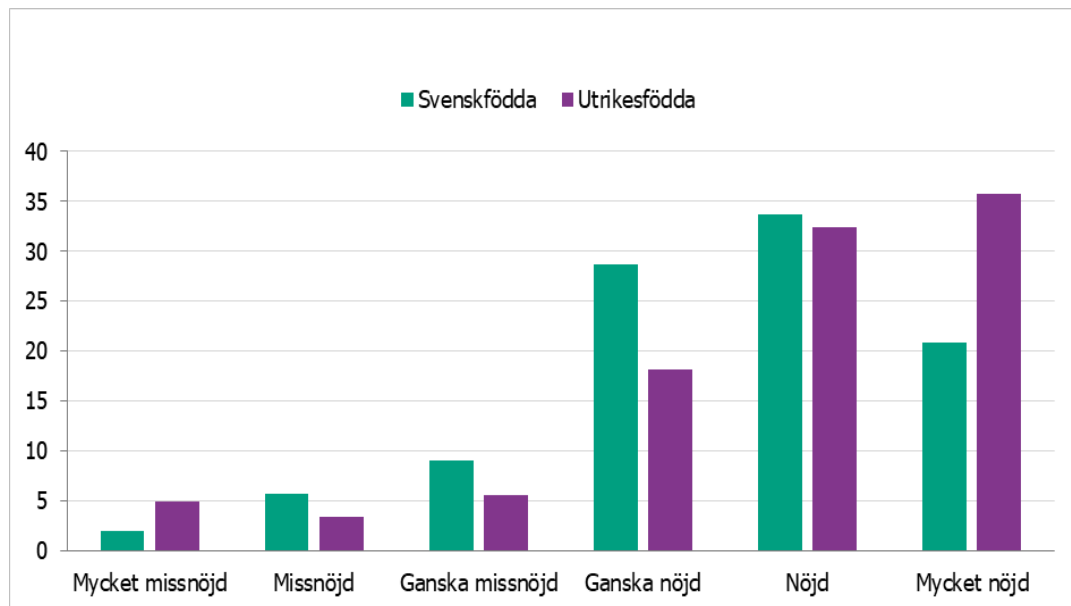
Hälsoenkätens resultat

Resultatdelen är uppdelad i fem teman: fysisk hälsa, psykisk hälsa, sexuell hälsa, följsamhet till behandling och biverkningar.

Fysisk hälsa

Andelen av samtliga som svarat på hälsoenkäten och som uppgav att de var nöjda eller mycket nöjda med sin fysiska (kroppsliga) hälsa utgjorde 61,8 procent. Utrikesfödda skattade sin fysiska hälsa högre än svenskfödda, där 68,1 procent var nöjda eller mycket nöjda med sin fysiska hälsa jämfört med 54,5 procent av de svenskfödda, se figur 2. Det fanns också en positiv association mellan god fysisk hälsa och att vara nöjd med sin psykiska hälsa, nöjd med sitt sexliv, nöjd med delaktighet i planeringen och nöjd med hivvården. Högre ålder och upplevelse av biverkningar var associerat med lägre självrapporterad fysisk hälsa.

Figur 2. I självrapporterad fysisk hälsa var 54,5 procent av svenskfödda jämfört med 68,1 procent av utrikesfödda nöjda eller mycket nöjda med sin fysiska hälsa (n=2 105).

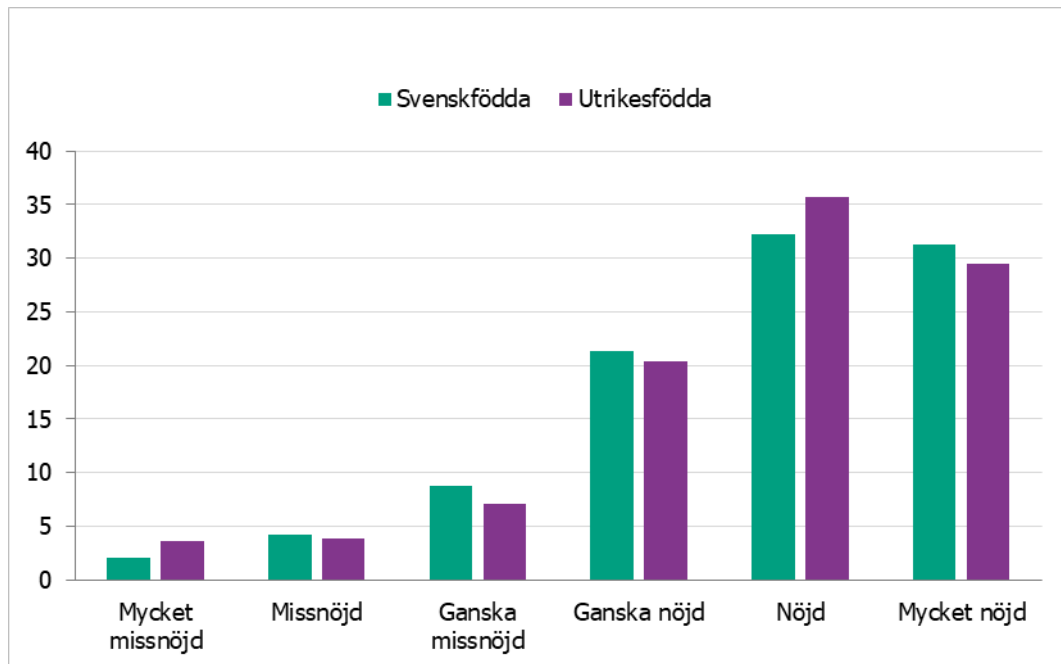


Vilka faktorer som var associerade med självrapporterad fysisk hälsa skiljde sig något mellan svenskfödda och utrikesfödda. För svenskfödda hade självrapporterad nöjdhet med fysisk hälsa samband med överföringsväg (där de med heterosexuell överföringsväg hade lägst sannolikhet att rapportera god fysisk hälsa), vara nöjd med psykisk hälsa, nöjd med sitt sexliv och nöjd med delaktighet i planeringen, se bilaga 4, figur 2. Hos utrikesfödda var upplevelse av biverkningar associerat med lägre skattad fysisk hälsa. Liksom för svenskfödda fanns ett positivt samband mellan att vara nöjd med sin fysiska och psykiska hälsa, med sexlivet och med hivvården.

Psykisk hälsa

Andelen av de som besvarade hälsoenkäten som var nöjda eller mycket nöjda med sin psykiska hälsa var 64,4 procent. Det fanns inga statistiskt signifikanta skillnader mellan svenskfödda och utrikesfödda i att vara nöjd med den självrapporterade psykiska hälsan, 63,5 procent jämfört med 65,1 procent, se figur 3.

Figur 3. I självrapporterad psykisk hälsa var 63,5 procent av svenskfödda jämfört med 65,1 procent av utrikesfödda nöjda med sin psykiska hälsa (n=2 103).



Sannolikheten att vara nöjd med sin psykiska hälsa ökade med högre ålder. Kvinnor hade en sämre självrapporterad psykisk hälsa än män. Det fanns också samband mellan högre självrapporterad psykisk hälsa och heterosexuell överföringsväg jämfört med homo- eller bisexuell överföringsväg. De som rapporterade att de var nöjda med sin psykiska hälsa hade också större sannolikhet att vara nöjda med sin fysiska hälsa, sitt sexliv och hivvården.

Ett flertal faktorer som var associerade med god självrapporterad psykisk hälsa var gemensamma för svenskfödda och utrikesfödda. För båda grupperna innebar en högre ålder en högre sannolikhet att vara nöjd med sin psykiska hälsa. Kvinnor hade lägre sannolikhet att vara nöjda med sin psykiska hälsa än män, mest uttalat för kvinnor födda i Sverige där sannolikheten att vara nöjd med sin psykiska hälsa var halverad jämfört med män födda i Sverige. God psykisk hälsa var också i båda grupperna associerat med att vara nöjd med sin fysiska hälsa, med sexlivet och med hivvården.

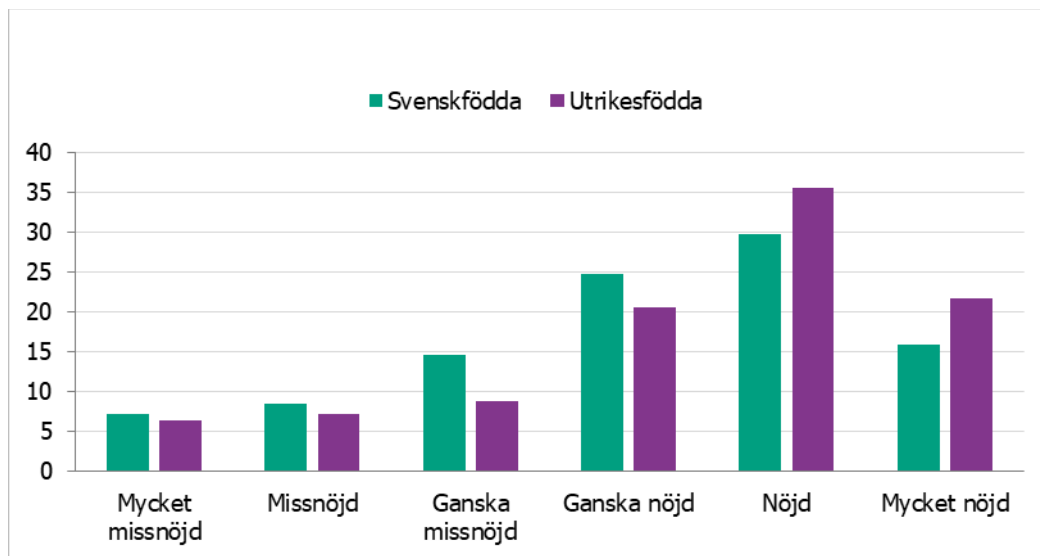
Hos utrikesfödda som besvarade hälsoenkäten fanns skillnader i upplevd psykisk hälsa hos olika grupper utifrån överföringsväg, där utrikesfödda med homo- eller bisexuell överföringsväg hade sämre självrapporterad psykisk hälsa än de med heterosexuell överföring och de med okänd eller övrig smittväg.

Sexuell hälsa

Andelen som besvarade hälsoenkäten och uppgav att de var nöjda eller mycket nöjda med sin sexuella hälsa var 51,6 procent. Andelen utrikesfödda var mer nöjda, 57,1 procent, jämfört med svenskfödda, 45,4 procent, en skillnad som inte längre

var signifikant i den multivariabla analysen då man tog hänsyn till andra faktorer i analysen såsom kön och överföringsväg, se figur 4.

Figur 4. I självrapporterad nöjdhet med sexuell hälsa var 45,4 procent av svenskfödda jämfört med 57,1 procent av utrikesfödda nöjda med sin sexuella hälsa (n=1 953).



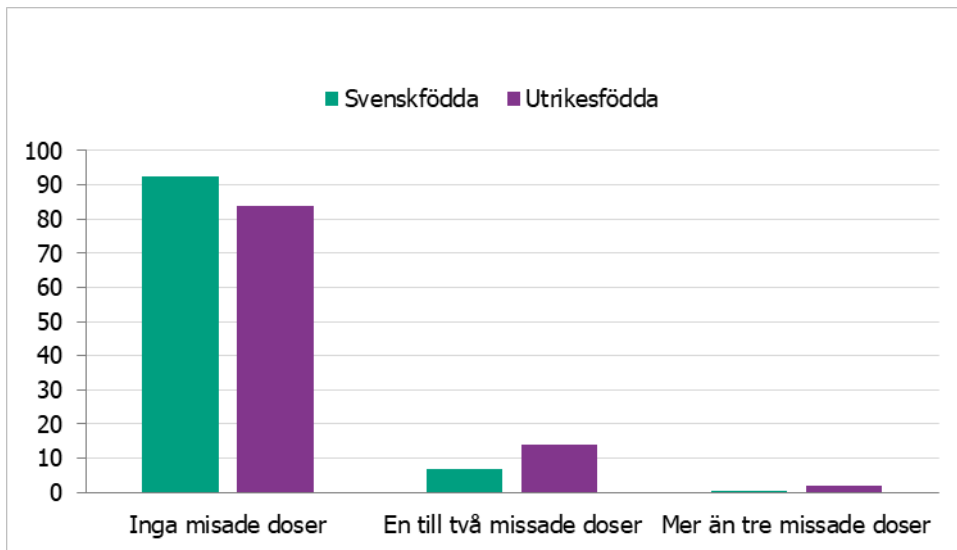
Sannolikheten att vara nöjd med sitt sexliv minskade med högre ålder. Kvinnor (med eller utan partner) var mer nöjda med sexlivet än männen. Längre tid med hiv minskade också sannolikheten att vara nöjd med sitt sexliv. God självrapporterad fysisk och psykisk hälsa var också associerat med att vara nöjd med sexlivet, liksom att ange att man kände sig delaktig i planeringen av sin vård.

Vilka faktorer som var associerade med nöjdhet med sexlivet skiljde sig något mellan svenskfödda och utrikesfödda, se bilaga 4, figur 8 och 9. För båda grupperna var nöjdhet med sexlivet associerat med att vara kvinna, med yngre ålder, att vara nöjd med psykisk och fysisk hälsa och känna sig delaktig i vården. För svenskfödda var antal år med hiv associerat med missnöje med sexlivet, ett samband som inte sågs hos utrikesfödda.

Följsamhet till hivbehandling

Följsamhet till hivbehandling besvaras i hälsoenkäten med antal missade doser senaste veckan. Antal missade doser var högre hos utrikesfödda som besvarade hälsoenkäten där 14,1 procent rapporterade att de missat 1–2 doser, jämfört med 7 procent av svenskfödda. Bland utrikesfödda hade 2,1 procent missat 3 eller fler doser senaste veckan, jämfört med 0,6 procent av svenskfödda (figur 18). I den multivariabla analysen hade utrikesfödda nästan dubbelt så hög sannolikhet att ange missade doser än svenskfödda, se figur 5.

Figur 5. Antal missade doser av ART senaste 7 dagarna var 7 procent hos svenskfödda jämfört med 14,1 procent hos utrikesfödda (n=2 073).

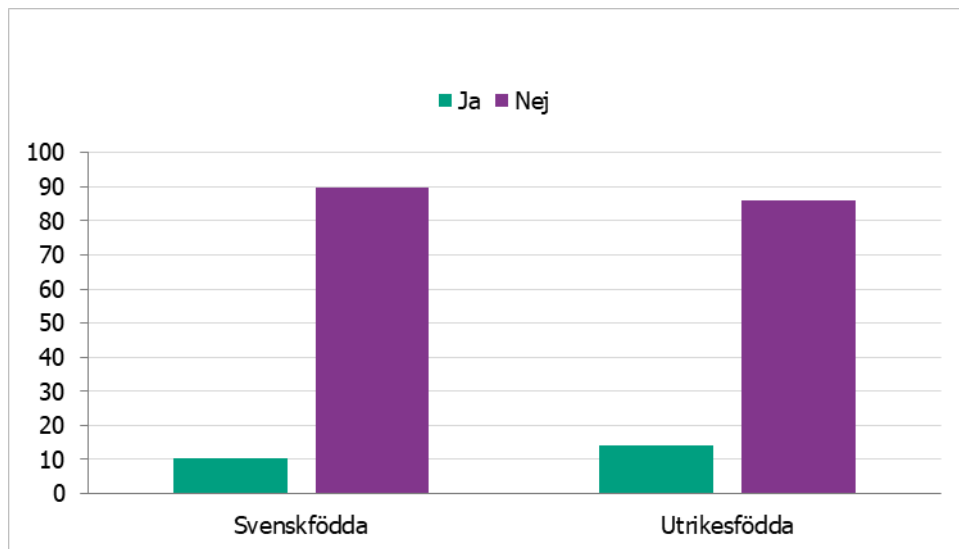


Hos utrikesfödda som besvarade hälsoenkäten fanns ett samband i de univariabla analyserna mellan missade doser och ålder, där högre ålder var associerat med bättre följsamhet. De som inte var nöjda med sin psykiska hälsa hade högre risk för att ange missade doser än de som var nöjda. Det fanns också en trend för ett samband mellan sämre självrapporterad fysisk hälsa och missade doser. I den multivariabla analysen sågs samband mellan missade doser, lägre ålder och fler levda år med hiv.

Biverkningar

Av totalt 2 145 personer som besvarat hälsoenkäten var det 2 060 (96 procent) som besvarat frågan om biverkningar, och av dem upplevde 12,2 procent att de upplevde någon form av biverkning av sina hivläkemedel. Det var en högre andel utrikesfödda som upplevde biverkningar (14 procent) än svenskfödda (10,2 procent), se figur 6.

Figur 6. Andel med upplevda biverkningar bland svenskfödda var 10,2 procent jämfört med 14 procent hos utrikesfödda (n=2 040).



I den univariabla analysen fanns ett samband mellan hur lång tid en person fått hivbehandling, där sannolikheten att uppleva biverkningar var högre hos dem med längre behandling. Bland de som besvarade hälsoenkäten var också sannolikheten högre att ange biverkningar om man inte var nöjd med sin fysiska hälsa, inte var nöjd med sin psykiska hälsa, eller missnöjd med sitt sexliv. De som besvarade hälsoenkäten och uppgav att de inte kände sig involverade i sin vård och behandling hade också högre sannolikhet att rapportera biverkningar. I den multivariabla analysen kvarstod det negativa sambandet mellan upplevelse av biverkningar och att vara nöjd med sin fysiska hälsa och nöjd med delaktigheten i planeringen.

Av de utrikesfödda som har besvarat hälsoenkäten (n = 1 132) fanns ett CD4-celltal i anslutning till första positiva hivtest hos 67 procent. I den gruppen (n = 754) var det 61 procent (n = 457) som hade ett CD4-celltal under 350 celler/ μ l. Det fanns inga skillnader mellan antal missade doser eller biverkningar utifrån ett lågt CD4-celltal eller inte.

Diskussion

Denna studie har kartlagt självrapporterade upplevelser av fysisk, psykisk och sexuell hälsa samt följsamhet till behandling och upplevelse av eventuella biverkningar bland personer som lever med hiv i Sverige. Med utgångspunkt i det folkhälsopolitiska målet om jämlika förutsättningar till hälsa har studien också undersökt eventuella skillnader mellan svenskfödda och utrikesfödda som lever med hiv i Sverige.

Resultatet visar på såväl skillnader som likheter mellan svenskfödda och utrikesfödda som lever med hiv i Sverige och deras självrapporterade hälsa. I vissa fall pekar resultaten på mer positiva utfall för den ena gruppen och i vissa fall för den andra gruppen. Resultaten behöver kontextualiseras och diskuteras utifrån olika gruppers livsvillkor och de samverkande faktorerna som påverkar utfallen.

Variationen i den fysiska hälsan

Resultaten visar att utrikesfödda som lever med hiv är mer nöjda med sin fysiska hälsa än svenskfödda. Utrikesfödda som besvarade enkäten och skattade sin fysiska hälsa som god eller mycket god var 68,1 procent, där motsvarande siffra var 54,5 procent för svenskfödda som besvarade enkäten. Denna skillnad kunde inte förklaras av olika grader av hivrelaterad påverkan på immunförsvaret, något som kan leda till kroppsliga symtom eller utveckling av aidsrelaterade sjukdomar.

Studiens resultat visar också att de utrikesfödda som svarat på enkäten är yngre med en medianålder på 45 år, respektive 56 år för svenskfödda. Yngre ålder kan vara en möjlig förklaring till bättre självrapporterad fysisk hälsa hos gruppen utrikesfödda än svenskfödda. Dessutom kan tidigare erfarenhet av hälsa generellt och tillgång till sjukvård inklusive hivvården i ursprungslandet påverka upplevelsen av hälsa. Bland annat visar två svenska studier om utrikesfödda som lever med hiv att de uppskattar fri tillgång till hivbehandling i Sverige (23, 33).

Den psykiska hälsan och dess associerade faktorer

En hög andel av de som besvarade hälsoenkäten var nöjda med sin psykiska hälsa (64 procent) och här fanns inga skillnader mellan svenskfödda och utrikesfödda. En ny rapport med en webbaserad enkätundersökning om livskvalitet bland personer som lever med hiv i Sverige (34), visar att många har hög livskvalitet och är nöjda med sitt liv. Däremot visar studien att en hög andel någon gång har haft en psykiatrisk diagnos, bland annat depression och ångest. Hopplöshetskänslor i olika grader rapporterades också av en hög andel i studien.

Resultatet från denna studie visar att en god självrapporterad fysisk hälsa var kopplad till en god självrapporterad psykisk hälsa. Vad som är orsak och verkan i sambandet besvarar inte studien. Det kan vara så att en god psykisk hälsa gör att man skattar sin fysiska hälsa som god, liksom att en god fysisk hälsa och hälsosamma levnadsvanor som leder till god fysisk hälsa, gör att man mår psykiskt

bättre. Det fanns inga skillnader mellan utrikesfödda och svenskfödda i självrapporterad psykisk hälsa och många av de faktorer som var associerade med den psykiska hälsan var gemensamma för både utrikesfödda och svenskfödda som besvarade hälsoenkäten.

Studiens resultat visar också att både svenskfödda och utrikesfödda kvinnor som besvarade hälsoenkäten, skattade sin psykiska hälsa lägre än män som lever med hiv. En systematisk översikt från 2015 visade att kvinnor som lever med hiv är utsatta för multipla former av stigma och exkludering i högre grad än män, vilket har negativ påverkan på den psykiska hälsan (35). Att leva med hiv kan påverka den psykiska hälsan och depression är vanligare hos människor som lever med hiv än hos befolkningen (36). Sämre psykisk hälsa är också det område som skiljer sig mest jämfört med befolkningen i stort i studier av hälsorelaterad livskvalitet hos personer som lever med hiv (18, 19).

Vidare hade utrikesfödda med homosexuell överföringsväg som besvarade hälsoenkäten sämre självrapporterad psykisk hälsa än utrikesfödda med heterosexuell överföringsväg. Detta kan kanske förklaras av det så kallade intersektionellt stigma. Intersektionellt stigma handlar om flera stigmat såsom stigma på grund av sexuell läggning, hiv, hudfärg, bakgrund med mera som samverkar och skapar ett komplext system av exkludering och förtryck hos socialt marginaliserade grupper (37). En litteraturöversikt som inkluderar studier från USA, Kanada och England har visat att intersektionellt stigma kan ha negativa konsekvenser på psykisk hälsa i form av depression och ångest hos icke-vita hbtqi-personer både med och utan migrationserfarenhet som lever med hiv (38). Begreppet icke-vit (non-white) syftar på personer med mörkare hudfärg i olika grader än den vita europeiska hudfärgen. Det har utvecklats inom kritiska studier för att indikera maktordning, privilegiet och diskriminering av människor utifrån hudfärg. Vidare visar denna studie att icke-vita hbtqi-migranter har ännu sämre psykisk hälsa än övriga icke-vita hbtqi-personer som lever med hiv. Flera strukturella hinder på grund av migration, som i sin tur leder till marginalisering, är bland orsakerna till sämre psykisk hälsa bland icke-vita utrikesfödda hbtqi-personer (38).

En faktor som var positivt associerad med god självrapporterad psykisk hälsa i denna studie var högre ålder. Andra studier som undersöker psykosociala aspekter hos äldre personer som lever med hiv visar att förekomsten av psykologiska besvär såsom depression och ångest var lägre hos äldre än yngre personer som lever med hiv (39). Men det finns även studier om personer som lever med hiv på äldreboenden i USA och som har uppvisat en något högre risk för depression och ångest än yngre personer (40).

Det saknas studier om äldre utrikesföddas fysiska och psykiska hälsa i Sverige. En studie från Göteborg på äldre (utan hiv) från 2002 visade att den självrapporterade hälsan var sämre hos utrikesfödda än svenskfödda (41), men dessa resultat behöver inte vara generaliserbara på äldre utrikesfödda idag beroende på exempelvis skillnader i migrationsmönster.

Faktorer som kan påverka nöjdheten med sexuell hälsa

Resultaten visar att utrikesfödda som besvarade hälsoenkäten var mer nöjda med sitt sexliv än svenskfödda, men i en multivariabel analys var födelse-land inte längre en signifikant faktor. Olika livsvillkor och förväntningar på sexualitet samt större svårighet att svara på intima frågor om sexualitet bland utrikesfödda jämfört med svenskfödda kan utgöra utmaningar i jämförelsen mellan grupperna (42-44). För både utrikesfödda och svenskfödda minskade nöjdheten med högre ålder och kvinnor med och utan partner var mer nöjda med sexlivet än männen, vilket bekräftas av studier som undersöker nöjdhet med sexlivet hos personer som lever med hiv i Sverige (45, 46)

Både fysisk och psykisk självrapporterad hälsa var associerat med sexuell hälsa, samband som tidigare också visats hos kvinnor som lever med hiv i Sverige (47). I Sverige visade befolkningsundersökningen SRHR 2017 att 58 procent av den svenska befolkningen 16–84 år var nöjda med sitt sexliv under det senaste året, och kvinnorna var mer nöjda än männen (48). Även om kvinnorna generellt är mer nöjda än männen med sitt sexliv så upplever kvinnor som lever med hiv att hivinfektionen är en börda i relation till sexualitet och reproduktion (49).

Vidare visar resultaten att antal diagnostiserade år med hiv har betydelse för nöjdheten med sexlivet för svenskfödda som besvarade hälsoenkäten men inte för utrikesfödda. Svenskfödda var mindre nöjda ju längre de hade levt med hiv. I Sverige reglerar smittskyddslagen (50) hur den behandlande läkaren kan göra bedömning om förhållningsregler. Förhållningsreglerna vid sex kallas i dagligt tal ”informationsplikt”. Tidigare behövde alla med hiv använda kondom vid samlag och att man behövde berätta för en sexpartner att man levde med hiv innan man har sex. Studier visar att förhållningsreglerna har haft en negativ effekt på sexlivet för personer som lever med hiv (21, 51). Samtidigt visar nya data att möjligheten att ta bort informationsplikten vid sex vid välbehandlad hiv har inneburit positiva förändringar för sexlivet (50).

Sämre följsamhet och upplevelse av biverkningar vanligare bland utrikesfödda

Resultatet visar att andelen missade doser var högre hos utrikesfödda än hos svenskfödda som besvarade hälsoenkäten. Utrikesfödda hade dubbelt så hög risk att ange missade doser som svenskfödda.

En tidigare InfCareHIV-studie visade att självrapporterad följsamhet till senaste veckans behandling korrelerar med behandlingsresultat (14). I InfCareHIV:s årssammanställning 2019 hade utrikesfödda ett statistiskt signifikant sämre behandlingsresultat än svenskfödda (9). Rapporten visade att 93 procent av utrikesfödda hade ett hiv-RNA-värde under 50 kopior jämfört med 96,7 procent av svenskfödda efter minst 6 månaders hivbehandling (9). Utrikesfödda hade även sämre följsamhet till behandling och sämre behandlingsresultat i en avhandling som genomfördes med data från InfCareHIV i Västra Götalandsregionen (52).

I denna studie fanns ett samband mellan att ange sämre psykisk hälsa och sämre följsamhet hos utrikesfödda, något som bekräftas av en studie i Nederländerna (53). En litteraturöversikt visade att sämre psykisk hälsa och sämre följsamhet till behandling bland icke-vita migranter var orsakade av intersektionellt stigma, strukturella hinder kopplade till migration samt barriärer till vård och behandling (38).

Sociodemografiska faktorer såsom inkomst, utbildningsnivå och anställningsgrad kan också ha betydelse för följsamheten till hivbehandling (54), men dessa faktorer har inte kartlagts i denna InfCareHIV-studie. En annan faktor som kan ha samband med följsamhet till behandling är upplevelse av biverkningar (16). Resultatet visade dock inte något samband mellan upplevelse av biverkningar och missade doser hos utrikesfödda

Resultatet av denna studie visar också att utrikesfödda som besvarade hälsoenkäten upplevde biverkningar signifikant oftare än svenskfödda. Bland utrikesfödda var det 14 procent som upplevde biverkningar jämfört med 10,2 procent bland svenskfödda. Den totala andelen i InfCareHIV som upplevde biverkningar (12,2 procent) är betydligt lägre än tidigare. Redan under perioden 2011-2017 sågs en tydlig minskning från 32 till 15 procent (14).

Att uppleva biverkningar var associerat till lägre självrapporterad fysisk hälsa i denna studie. Den visade också ett samband mellan hur lång tid man har fått behandling och upplevelsen av biverkningar. Tidigare studier visar också att det finns ett samband mellan graden av samsjuklighet och hur länge en person har levt med hiv (55). Detta har också visats i en avhandling om äldre som lever med hiv i Sverige (56).

Upplevelse av biverkningar kan också omfatta till exempel oro för att åldras eller stigma kring att ta sina läkemedel (16). Om man har en sämre fysisk hälsa är det möjligt att man kopplar vissa av besvären till de läkemedel man tar. Upplevelse av biverkningar hade också samband med om man kände sig delaktig i planering av sin vård eller inte. Vilket indikerar att man kanske inte fått den hjälp man önskat med upplevelsen av biverkningar av sin hivbehandling.

Sena hivdiagnoser bland utrikesfödda

Sen hivdiagnos definieras som att vid första positiva hivtest ha ett CD4-celltal under 350 celler/ μ l och/eller en aidsdefinierande diagnos samt frånvaro av ett negativt hivtest och/eller en dokumenterad primärinfektion det senaste året.

Bland utrikesfödda hade 67 procent ett registrerat CD4-celltal i InfCareHIV vid sitt första positiva hivtest och av dem hade 61 procent ett CD4-celltal under 350 celler/ μ l. Däremot har studien inte analyserat CD4-celltal bland svenskfödda. Men en stor svensk studie som innefattade 15 infektionskliniker i Sverige visade att 58 procent var sena hivdiagnoser där andelen utrikesfödda var 74 procent (57). Cirka 50 procent av utrikesfödda med en sen hivdiagnos hade bott i Sverige i mer än ett år, enligt studien. Vidare visade studien att 65 procent av de med en sen

hivdiagnos hade en eller flera missade möjligheter för hivtest, där orsakerna berodde på missad möjlighet vid migration, fördröjning av vård eller att en individ med symptom inte hade sökt vård (57). Att utrikesfödda får diagnos senare har också visats i andra europeiska studier (58).

Socialstyrelsens kartläggning av hälsoundersökningar i Sverige där bland annat hivtestning ingår visar avsaknad av ett enhetligt system som gör att många nyinflyttade utrikesfödda inte kan nås av olika regioner för hälsoundersökning (59). I vissa regioner erbjuds samtliga nyinflyttade utrikesfödda till en hälsoundersökning, medan andra regioner endast erbjuder asylsökande hälsoundersökning via Migrationsverkets e-tjänst Melker. Denna kartläggning visade att enbart var tredje nyinflyttade utrikesfödda erbjuds hälsoundersökning inklusive hivtest (59).

Vidare visar socialstyrelsens rapport att en hel del av de som blir kallade till hälsoundersökning uteblir på grund av bland annat flytt till andra adresser som inte är registrerade på grund av avsaknad av personnummer under asyltiden (59). Detta kan i sin tur även förklara en del av orsakerna till sena hivdiagnoser bland utrikesfödda i Sverige (57). Det är därför av stor vikt att minska strukturella hinder till hivtestning bland utrikesfödda i Sverige genom bland annat att erbjuda hivtestning till samtliga nyinflyttade samt ökad tillgång till hivtestning för utrikesfödda genom olika interventioner.

Hälsorelaterad livskvalitet och nöjdhet med vården

Studiens resultat visar att 95 procent av de som svarade på enkäten var nöjda eller mycket nöjda med vården vid hivmottagningarna och man såg positiva samband mellan hälsorelaterad livskvalitet och att känna sig delaktig och vara nöjd med vården. Denna fråga visas inte för vårdgivaren för varje individ, utan resultaten sammanfattas på klinikinivå.

Resultatet visar också att utrikesfödda som svarade på enkäten i princip var lika nöjda (94,6 procent) som svenskfödda (95,7 procent). Kvalitativa studier i Sverige har visat att utrikesfödda som lever med hiv upplever hivbehandling på hivmottagningar som god. Däremot upplever de diskriminering inom den allmänna vården, utanför hivmottagningarna (23, 33).

Europeiska studier visar att hivstigma och begränsad tillgång till sjukvård är faktorer associerade med sämre utfall i hivvården för utrikesfödda (60). En svensk studie från 2017 visade att det finns olika nivåer av kunskap om hiv inom den svenska hälso- och sjukvården (61). I denna studie saknade stora grupper personal uppdaterad kunskap om hiv, antiviral behandling och smittsamhet. Dessutom varierade kunskapen om hiv mellan olika yrkesgrupper (61). Det är därför av vikt att sprida kunskap om hiv, behandling och livskvalitet till hela den svenska hälso- och sjukvården.

Metoddiskussion

Metod och urval

Studien visar att det finns skillnader mellan den totala gruppen av personer som lever med hiv och de som har besvarat hälsoenkäten. Detta kan påverka generaliserbarheten.

De som har besvarat hälsoenkäten var äldre än de som inte har besvarat den och det var en överrepresentation av män (70 procent). Av männen utgjorde 69 procent män som har sex med män. Detta kan påverka generaliserbarhet och jämförelser mellan grupper.

Bland de utrikesfödda har de som besvarat hälsoenkäten vistats i Sverige längre än de som inte besvarat den. Utrikesfödda består av olika grupper, däribland asylsökande, nyanlända och papperslösa, som har bott kortare tid i landet än övriga grupper utrikesfödda. Svarsfrekvensen bland utrikesfödda behöver utvecklas generellt inom forskning, genom ökad tillit och tillgänglighet. Hälsoenkäten har nyligen översatts till fler språk, vilket kan resultera i att fler utrikesfödda kan svara på hälsoenkäten framöver.

De som har besvarat hälsoenkäten har levt längre med hiv och fått hivbehandling längre än de som inte har besvarat den. Hälsoenkäten besvaras inför årsbesök och det gör att personen som svarar har hunnit starta upp hivbehandling, levt längre med hiv och har längre tid sedan diagnos än de som nyss har fått sin diagnos. På så sätt inkluderar inte hälsoenkäten de nydiagnostiserade.

Självrapporterade data utgår från individens egna upplevelser. Frågorna kan därför tolkas olika och ha olika innebörd för olika människor. Det är också viktigt att ta hänsyn till vilka grupper som väljer att besvara en hälsoenkät. Språkkunskap, läsförståelse, utbildning och inte minst tillit till samhällsinstitutioner är viktiga förutsättningar för enkätsvar hos individer.

Styrkor och svagheter

Registerstudier har kända styrkor och svagheter. Styrkan i observationsstudier är inklusionen av heterogena grupper vilket, ger ett mer representativt material i exempelvis livskvalitetsfrågor, samt att resultaten speglar klinisk verksamhet och kan vara underlag för beslutsfattare (62). InfCareHIV är ett nationellt kvalitetsregister med SKR:s högsta certifieringsnivå. Registret har en mycket hög täckningsgrad och inkluderar > 99 procent av de som lever med känd hiv i Sverige idag.

Hälsoenkäten är validerad för innehåll (content validity) och tillförlitlighet (test-retest reliability) (14). Att besvara hälsoenkäten är en personcentrerad intervention med syfte att adressera individens behov, förutsatt att alla patienter kan ha lika tillgång och förmåga att förstå och svara på frågorna. Studier har också visat

longitudinella förbättringar i hälsoenkätens parametrar gällande följsamhet till hivbehandling, minskade biverkningar och ökad nöjdhet med sexlivet (14, 16, 45).

Kända svagheter i registerstudier är exempelvis att data kan saknas och att personer lämnar registret. InfCareHIV inkluderar inte epidemiologiska parametrar som kan vara av betydelse för upplevelsen av hälsa, biverkningar och följsamhet, såsom socioekonomiska faktorer, sociala relationer, eventuell samsjuklighet, alkohol- och drogvanor samt uppgift om föräldrars ursprung utifrån frågor om migrationserfarenhet. En annan svaghet är att i tvärsnittsstudier kan kausalitet inte avgöras i flertalet av de samband som ses.

Studiens svagheter beror i första hand på begränsning i variabler och tidigare beskrivet urvalsfel. Därtill kan även färre enkätsvar bland utrikesfödda medföra bias i jämförelsen mellan två grupper för olika parameter i den självrapporterade livskvaliteten. Det var 23% av utrikesfödda jämfört 36% av svenskfödda som besvarade hälsoenkäten.

Det är inte alla kliniker som har använt hälsoenkäten, och möjligheten att använda 1177 har varit begränsad till vissa regioner, men nu kan alla regioner använda hälsoenkäten via 1177. Att svara på hälsoenkäten via 1177 innebär samtidigt flera utmaningar för utrikesfödda som lever med hiv. Dessa utmaningar kan handla om bristande språkkunskaper, brist på digital kunskap och utmaningar att navigera sig genom 1177.

Slutsatser

Det är viktigt att konstatera att personer som lever med hiv är en heterogen grupp med varierande behov utifrån bland annat kön, ålder, bakgrund och socioekonomi. Det gäller även inom gruppen utrikesfödda.

Överlag visar studien att över 60 procent av de som har besvarat hälsoenkäten är nöjda med fysiska och psykiska hälsa och över 50 procent är nöjda med sin sexuella hälsa i hela gruppen. Rapporten visar också att det finns såväl skillnader som likheter i självrapporterad fysisk, psykisk och sexuell hälsa mellan svenskfödda och utrikesfödda som lever med hiv i Sverige och som har svarat på hälsoenkäten. Trots att det är färre utrikesfödda som har svarat indikerar studien att det finns behov av ytterligare insatser för att stärka jämlika förutsättningar inom hivvården. Samtidigt är det viktigt att resultatet analyseras i sitt sammanhang för att fördjupa kunskapen om komplexitet vad gäller skillnader i självrapporterad fysisk, psykisk och sexuell hälsa.

Förslag på utvecklingsområden

Utifrån resultaten i denna studie har Folkhälsomyndigheten identifierat följande utvecklingsområden för att stärka förutsättningar till en god och jämlik hälsa bland personer som lever med hiv i Sverige:

Uppföljning av följsamhet till behandling och upplevelser av biverkningar genom studier i samarbete med infektionsklinikerna, och med särskilt fokus på utrikesfödda, bedöms kunna öka förutsättningarna för en jämlik och hälsofrämjande hälso- och sjukvård.

Stärkt individanpassat stöd som innebär att individen har en aktiv roll i sin behovsanalys och bättre kommunikation med personer som lever med hiv bör utvecklas generellt och inte minst med särskilt fokus på utrikesfödda. Detta bedöms kunna leda till förbättrad följsamheten till behandling och minskad biverkning.

Vidareutveckling av hälsoenkäten i InfCareHIV för att nå alla grupper som lever med hiv. Hälsoenkäten i InfCareHIV bedöms vara ett bra redskap för att följa upp jämlik vård och öppnar för ett årligt hälsosamtal om patientens hela hälsa, inklusive sexuell hälsa.

Referenser

1. Socialdepartementet R. Nationell strategi mot hiv/aids och vissa andra smittsamma sjukdomar 2017 [Available from: <https://www.regeringen.se/4ad776/globalassets/regeringen/dokument/socialdepartementet/fokhalsa-och-sjukvard/nationell-strategi-mot-hiv-aids-och-vissa-andra-smittsamma-sjukdomar.pdf>].
2. Socialdepartementet. Regeringens proposition 2017/18:249. God och jämlik hälsa – en utvecklad folkhälsopolitik. In: Socialdepartementet R, editor. Stockholm: Socialdepartementet; 2017.
3. Lohse N, Hansen AB, Pedersen G, Kronborg G, Gerstoft J, Sorensen HT, et al. Survival of persons with and without HIV infection in Denmark, 1995-2005. *Annals of internal medicine*. 2007;146(2):87-95.
4. HIV/AIDS JUNPo. UNAIDS. Understanding Fast-Track: accelerating action to end the AIDS epidemic by 2030: UNAIDS; 2015 [cited 2021. Available from: [unaids.org/sites/default/files/media_asset/201506_JC2743_Understanding_FastTrack_en.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/201506_JC2743_Understanding_FastTrack_en.pdf)].
5. Rodger AJ, Cambiano V, Bruun T, Vernazza P, Collins S, Degen O, et al. Risk of HIV transmission through condomless sex in serodifferent gay couples with the HIV-positive partner taking suppressive antiretroviral therapy (PARTNER): final results of a multicentre, prospective, observational study. *Lancet*. 2019;393(10189):2428-38.
6. Folkhälsomyndigheten. Smittsamhet vid behandlad och obehandlad hivinfektion - en sammanfattning och praktiska råd Folkhälsomyndigheten; 2015 [Available from: <https://www.folkhalsomyndigheten.se/contentassets/83596ac74b354bde9e44b6d3cebb34e8/smittsamhet-vid-behandlad-obehandlad-hivinfektion-15037-webb.pdf>].
7. Lazarus JV, Safreed-Harmon K, Barton SE, Costagliola D, Dedes N, Del Amo Valero J, et al. Beyond viral suppression of HIV - the new quality of life frontier. *BMC Med*. 2016;14(1):94.
8. Folkhälsomyndigheten. Hivinfektion - sjukdomsstatistik. 2022. Hämtad från: <https://www.folkhalsomyndigheten.se/folkhalsorapportering-statistik/statistik-a-o/sjukdomsstatistik/hivinfektion/> 2022 [Available from: <https://www.folkhalsomyndigheten.se/folkhalsorapportering-statistik/statistik-a-o/sjukdomsstatistik/hivinfektion/>].
9. InfCareHIV. Årsrapport InfCareHIV 2019 2019 [Available from: <https://infcarehiv.se/media/3/download>].
10. Gisslen M, Svedhem V, Lindborg L, Flamholz L, Norrgren H, Wendahl S, et al. Sweden, the first country to achieve the Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS)/World Health Organization (WHO) 90-90-90 continuum of HIV care targets. *HIV Med*. 2017;18(4):305-7.
11. Folkhälsomyndigheten. Allmänhetens kunskap om och attityder till hiv – En enkätundersökning i den svenska befolkningen 2022 [Available from: <https://www.folkhalsomyndigheten.se/publikationer-och-material/publikationsarkiv/a/allmanhetens-kunskap-om-och-attityder-till-hiv-/?pub=117934>].
12. Saracino A, Lorenzini P, Lo Caputo S, Girardi E, Castelli F, Bonfanti P, et al. Increased risk of virologic failure to the first antiretroviral regimen in HIV-infected migrants compared to natives: data from the ICONA cohort. *Clin Microbiol Infect*. 2016;22(3):288 e1-8.
13. Reyes-Uruena J, Campbell C, Hernando C, Vives N, Folch C, Ferrer L, et al. Differences between migrants and Spanish-born population through the HIV care cascade, Catalonia: an analysis using multiple data sources. *Epidemiol Infect*. 2017;145(8):1670-81.
14. Marrone G, Mellgren A, Eriksson LE, Svedhem V. High Concordance between Self-Reported Adherence, Treatment Outcome and Satisfaction with Care Using a Nine-Item Health Questionnaire in InfCareHIV. *PLoS One*. 2016;11(6):e0156916.

15. Li H, Marley G, Ma W, Wei C, Lackey M, Ma Q, et al. The Role of ARV Associated Adverse Drug Reactions in Influencing Adherence Among HIV-Infected Individuals: A Systematic Review and Qualitative Meta-Synthesis. *AIDS Behav.* 2017;21(2):341-51.
16. Mellgren A, Eriksson LE, Reinius M, Marrone G, Svedhem V. Longitudinal trends and determinants of patient-reported side effects on ART-a Swedish national registry study. *PLoS One.* 2020;15(12):e0242710.
17. Canavarro MC, Serra AV, Simoes MR, Rijo D, Pereira M, Gameiro S, et al. Development and psychometric properties of the World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument (WHOQOL-100) in Portugal. *Int J Behav Med.* 2009;16(2):116-24.
18. Miners A, Phillips A, Kreif N, Rodger A, Speakman A, Fisher M, et al. Health-related quality-of-life of people with HIV in the era of combination antiretroviral treatment: a cross-sectional comparison with the general population. *Lancet HIV.* 2014;1(1):e32-40.
19. Pedersen KK, Eiersted MR, Gaardbo JC, Pedersen M, Gerstoft J, Troseid M, et al. Lower Self-Reported Quality of Life in HIV-Infected Patients on cART and With Low Comorbidity Compared With Healthy Controls. *J Acquir Immune Defic Syndr.* 2015;70(1):16-22.
20. Degroote S, Vogelaers D, Vandijck DM. What determines health-related quality of life among people living with HIV: an updated review of the literature. *Arch Public Health.* 2014;72(1):40.
21. Folkhälsomyndigheten. Att leva med hiv i Sverige – en studie om livskvalitet hos personer som lever med hiv: Folkhälsomyndigheten; 2015 [Available from: <https://www.folkhalsomyndigheten.se/contentassets/bf0e69d28d714840a5e508f935d9956d/att-leva-hiv-sverige-studie-livskvalitet-16031-webb.pdf>].
22. Folkhälsomyndigheten. Sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter (SRHR) för kvinnor som lever med hiv i Sverige – En rapport baserad på en intervjustudie: Folkhälsomyndigheten; 2022 [Available from: <https://www.folkhalsomyndigheten.se/publikationer-och-material/publikationsarkiv/s/sexuell-och-reproduktiv-halsa-och-rattigheter-srhr-for-kvinnor-som-lever-med-hiv-i-sverige/?pub=107203>].
23. Folkhälsomyndigheten. Hiv i skuggan av utanförskap – En intervjustudie med migranter som lever med hiv i Sverige 2022 [Available from: <https://www.folkhalsomyndigheten.se/publikationer-och-material/publikationsarkiv/h/hiv-i-skuggan-av-utanforskap-/>].
24. Aragonés-Lopez C, Perez-Avila J, Smith Fawzi MC, Castro A. Quality of life of people with HIV/AIDS receiving antiretroviral therapy in Cuba: a cross-sectional study of the national population. *Am J Public Health.* 2012;102(5):884-92.
25. Ahmed A, Saqlain M, Bashir N, Dujaili J, Hashmi F, Mazhar F, et al. Health-related quality of life and its predictors among adults living with HIV/AIDS and receiving antiretroviral therapy in Pakistan. *Qual Life Res.* 2021;30(6):1653-64.
26. Keaei M, Kuhlmann J, Conde R, Evers SM, Gonzalez J, Govers M, et al. Health-Related Quality of Life of Patients with HIV/AIDS in Bogota, Colombia. *Value Health Reg Issues.* 2016;11:68-72.
27. Nglazi MD, West SJ, Dave JA, Levitt NS, Lambert EV. Quality of life in individuals living with HIV/AIDS attending a public sector antiretroviral service in Cape Town, South Africa. *BMC Public Health.* 2014;14:676.
28. Sterne JAC, May M, Costagliola D, de Wolf F, Phillips AN, Harris R, et al. Timing of initiation of antiretroviral therapy in AIDS-free HIV-1-infected patients: a collaborative analysis of 18 HIV cohort studies. *Lancet.* 2009;373(9672):1352-63.
29. Engsig FN, Zangerle R, Katsarou O, Dabis F, Reiss P, Gill J, et al. Long-term mortality in HIV-positive individuals virally suppressed for >3 years with incomplete CD4 recovery. *Clin Infect Dis.* 2014;58(9):1312-21.
30. Zeluf-Andersson G, Eriksson LE, Schonnesson LN, Hoijer J, Manehall P, Ekstrom AM. Beyond viral suppression: the quality of life of people living with HIV in Sweden. *AIDS Care.* 2019;31(4):403-12.

31. Fugl-Meyer AR, Melin R, Fugl-Meyer KS. Life satisfaction in 18- to 64-year-old Swedes: in relation to gender, age, partner and immigrant status. *Journal of rehabilitation medicine*. 2002;34(5):239-46.
32. Simoni JM, Kurth AE, Pearson CR, Pantalone DW, Merrill JO, Frick PA. Self-report measures of antiretroviral therapy adherence: A review with recommendations for HIV research and clinical management. *AIDS Behav*. 2006;10(3):227-45.
33. Mehdiyar M, Andersson R, Hjelm K, Povlsen L. HIV-positive migrants' encounters with the Swedish health care system. *Glob Health Action*. 2016;9:31753.
34. Folkhälsomyndigheten. Att leva med hiv 2021–2022 – Resultat från en enkätundersökning bland personer som lever med hiv i Sverige 2023 [Available from: <https://www.folkhalsomyndigheten.se/publikationer-och-material/publikationsarkiv/a/att-leva-med-hiv-2021-2022/?pub=124458>].
35. Paudel V, Baral KP. Women living with HIV/AIDS (WLHA), battling stigma, discrimination and denial and the role of support groups as a coping strategy: a review of literature. *Reprod Health*. 2015;12.
36. Nanni MG, Caruso R, Mitchell AJ, Meggiolaro E, Grassi L. Depression in HIV infected patients: a review. *Curr Psychiatry Rep*. 2015;17(1):530.
37. Crenshaw K. Mapping the margins: intersectionality, identity politics, and violence against women of color. *Stanford Law Rev*. 1991;43(6):1241-99.
38. Folkhälsomyndigheten. Konsekvenser på hivprevention och hälsa orsakade av rasism, homofobi och hivstigma – En kartläggande litteraturöversikt om intersektionellt stigma bland icke-vita hbtqi-personer 2022 [Available from: <https://www.folkhalsomyndigheten.se/publikationer-och-material/publikationsarkiv/k/konsekvenser-pa-hivprevention-och-halsa-orsakade-av-rasism-homofobi-och-hivstigma-/?pub=117860>].
39. McGowan JA, Sherr L, Rodger AJ, Fisher M, Miners A, Anderson J, et al. Age, time living with diagnosed HIV infection, and self-rated health. *HIV Med*. 2017;18(2):89-103.
40. Miller SC, Cai S, Daiello LA, Shireman TI, Wilson IB. Nursing Home Residents by Human Immunodeficiency Virus Status: Characteristics, Dementia Diagnoses, and Antipsychotic Use. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2019;67(7):1353-60.
41. Silveira E, Skoog I, Sundh V, Allebeck P, Steen B. Health and well-being among 70-year-old migrants living in Sweden--results from the H 70 gerontological and geriatric population studies in Goteborg. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2002;37(1):13-22.
42. Salehi R, Hynie M, Flicker S. Factors associated with access to sexual health services among teens in toronto: does immigration matter? *J Immigr Minor Health*. 2014;16(4):638-45.
43. Wray A, Ussher JM, Perz J. Constructions and experiences of sexual health among young, heterosexual, unmarried Muslim women immigrants in Australia. *Cult Health Sex*. 2014;16(1):76-89.
44. Ouis P. »Den verkliga kulturkonflikten«? Islamisk sexualmoralism i liberala Sverige. *Socialvetenskaplig tidskrift*. 2009;Vol 16 Nr 3-4
45. Carlsson-Laloo E, Rusner M, Berg M, Svedhem V, Mellgren A. People living with HIV in Sweden report high levels of sexual satisfaction in a registry-based cohort study. *AIDS Care*. 2022;34(5):559-67.
46. Schonnesson LN, Zeluf G, Garcia-Huidobro D, Ross MW, Eriksson LE, Ekstrom AM. Sexual (Dis)satisfaction and Its Contributors Among People Living with HIV Infection in Sweden. *Arch Sex Behav*. 2018;47(7):2007-26.
47. Carlsson-Laloo E, Berg M, Rusner M, Svedhem V, Mellgren A. Sexual satisfaction and its associations with patient-reported outcomes in a cohort of women living with human immunodeficiency virus in Sweden. *Int J STD AIDS*. 2022:9564624221100056.

48. Folkhälsomyndigheten. Sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter (SRHR) i Sverige 2017 – Resultat från befolkningsundersökningen SRHR2017 2019 [Available from: <https://www.folkhalsomyndigheten.se/publicerat-material/publikationsarkiv/s/sexuell-och-reproduktiv-halsa-och-rattigheter-i-sverige-2017/?pub=60999>].
49. Carlsson-Lalloo E, Rusner M, Mellgren A, Berg M. Sexuality and Reproduction in HIV-Positive Women: A Meta-Synthesis. *AIDS patient care and STDs*. 2016;30(2):56-69.
50. Folkhälsomyndigheten. Tillämpning av smittskyddslagens förhållningsregler vid hivinfektion 2018 [Available from: <https://www.folkhalsomyndigheten.se/contentassets/d743f8d73c544980bfd5bdafc1e320a7/tillampning-smittskyddslagen-forhallningsregler-hivinfektion-18015-webb.pdf>].
51. Ljungcrantz D. Skrubbsår: Berättelser om ur hiv föreställs och erfars i samtida Sverige. Doctoral dissertation: Makadam Förlag; 2017.
52. Mehdiyar M. Experiencing life as migrants living with HIV in Sweden. Doctoral dissertation. Gothenburg, Sweden: BrandFactory; 2019.
53. Been SK, Schade A, Bassant N, Kastelijns M, Pogany K, Verbon A. Anxiety, depression and treatment adherence among HIV-infected migrants. *AIDS Care*. 2019;31(8):979-87.
54. Peltzer K, Pengpid S. Socioeconomic factors in adherence to HIV therapy in low- and middle-income countries. *J Health Popul Nutr*. 2013;31(2):150-70.
55. Guaraldi G, Francesco D, Malagoli A, Zona S, Franconi I, Santoro A, et al. Compression of frailty in adults living with HIV. *BMC Geriatr*. 2019;19(1):229.
56. E T. On HIV in the Elderly and Vitamin B Metabolism in HIV Infection 2021.
57. Brannstrom J, Svedhem Johansson V, Marrone G, Wendahl S, Yilmaz A, Blaxhult A, et al. Deficiencies in the health care system contribute to a high rate of late HIV diagnosis in Sweden. *HIV Med*. 2015.
58. Hernando V, Alvarez-del Arco D, Alejos B, Monge S, Amato-Gauci AJ, Noori T, et al. HIV Infection in Migrant Populations in the European Union and European Economic Area in 2007-2012: An Epidemic on the Move. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2015;70(2):204-11.
59. Socialstyrelsen. Hälsoundersökningar av asylsökande och nyanlända 2021 [Available from: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-4-7333.pdf>].
60. Ross J, Cunningham CO, Hanna DB. HIV outcomes among migrants from low-income and middle-income countries living in high-income countries: a review of recent evidence. *Curr Opin Infect Dis*. 2018;31(1):25-32.
61. Hall I PL, Tornberg J. Hiv-kumskaper och attityder inom primärvården. Malmö Högskola Fakulteten för hälsa och samhälle 2017.
62. Gliklich RE DN, Leavy MB,. Registries for Evaluating Patient Outcomes: A User's Guide [Internet]. Agency for Healthcare Research and Quality (US) Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK208632/>. 2014

Folkhälsomyndigheten är en nationell kunskapsmyndighet som arbetar för en bättre folkhälsa. Det gör myndigheten genom att utveckla och stödja samhällets arbete med att främja hälsa, förebygga ohälsa och skydda mot hälsohot. Vår vision är en folkhälsa som stärker samhällets utveckling



Folkhälsomyndigheten

Solna Nobels väg 18, 171 82 Solna. **Östersund** Campusvägen 20. Box 505, 831 26 Östersund.

www.folkhalsomyndigheten.se